

Communiqué de Presse Rare 2017

5^{ème} édition des rencontres des maladies rares à la Cité des Sciences de la Villette, Paris, les 20 et 21 novembre 2017

Thème des rencontres : « Les maladies rares : modèle d'excellence pour les innovations technologiques et pour la transformation de notre système de santé »

Les maladies rares sont un des **grands sujets d'actualité et de société** de cette fin d'année avec l'élaboration en cours par le nouveau gouvernement du 3^{ème} Plan National Maladies Rares.

Rare 2017 réunit tous les 2 ans toute la communauté des maladies rares : décideurs publics, représentants des malades, professionnels de la santé et de la recherche, industriels du médicament, des dispositifs médicaux et des technologies de santé. L'objectif est d'établir un bilan sur l'état de la recherche et du soin de ce secteur et de définir de nouvelles ambitions à venir afin d'apporter des solutions à la prise en charge de ces maladies graves, chroniques et invalidantes.

Cette année est une **année cruciale**, dans le contexte de la nouvelle stratégie de santé présentée par la Ministre de la Santé, dans ses aspects d'égalité territoriale et d'affirmation de la place centrale des malades, la mise en œuvre du plan France Médecine Génomique 2025, la mise en place du système national des données de santé, le développement rapide des solutions de e-santé et le débat sur la viabilité de la prise en charge financière de l'innovation diagnostique et thérapeutique.

Chaque thématique sera introduite de façon didactique pour favoriser un **débat éclairé, constructif et ouvert** pendant lequel s'exprimeront les points de vue croisés de tous les représentants de la communauté. **Rare 2017** a pour ambition d'établir un diagnostic clair du chemin parcouru et de ce qui reste à accomplir.

La France, pays le plus novateur au monde, a su structurer ses filières de soins maladies rares autour des malades et de leurs besoins. Au-delà de renforcer ce modèle, nous avons la responsabilité d'anticiper les solutions de demain qui participeront aux progrès de la France, et d'accompagner les autres pays qui s'engagent dans cette voie.

Ces rencontres, portées par la Fondation maladies rares en partenariat avec Eurobiomed, se veulent être un **laboratoire d'idées et d'analyses** pour avancer vers un système de santé plus performant. Plus de connaissances, plus d'innovations, et plus de qualité de vie pour les malades et leur famille sont ainsi les fers de lance de cette nouvelle édition Rare 2017.

Le programme détaillé et la liste des intervenants, avec leur biographie, sont d'ores et déjà disponibles sur le site : <http://www.rare2017paris.fr>

Contact Presse

Audrey Tranchand

audrey.tranchand@fondation-maladiesrares.com

Fondation maladies rares

Créée en 2012, dans le cadre du 2^{ème} plan national maladies rares, la Fondation maladies rares a pour mission d'accélérer la recherche pour tous les malades et leur famille, concernés par une des 7 000 maladies rares.

Découvrez la vidéo d'1 min « Qu'est ce que la Fondation maladies rares » ?